

Heft 2 · August 2020
32. Jahrgang

Gesichtert

Forum der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.



**Wenn das Kind ins
Krankenhaus muss**

**Spalten verändern
das Leben -
Elternberichte**

Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft



Spezial-Stillprodukte für Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalten



Milchpumpe Symphony

Sie imitiert das natürliche Saugverhalten des Babys an der Brust und unterstützt dabei, eine ausreichende Milchproduktion aufzubauen und zu erhalten. Auf Rezept kannst du die Milchpumpe mieten: Fachhändler/ Shops in der Nähe findest du unter www.medela.de/shopsuche



SoftCup

Das weiche, löffelförmige Mundstück des Trinkbechers liegt sanft auf der Unterlippe des Babys auf. So geht weniger Flüssigkeit daneben und du hast die tatsächliche Menge, die dein Kind zu sich nimmt, besser im Blick.



Brusternährungsset

Mithilfe des Sets kann dem Baby beim Stillen weitere Nahrung zugeführt werden. Es gibt Müttern die Möglichkeit zu stillen, die sonst nicht in der Lage dazu wären und erlaubt den einzigartigen Hautkontakt zwischen Mutter und Kind.



SpecialNeeds Sauger

Mit diesem speziellen Sauger gelangt schon bei geringem Saugen Milch in den Mund des Babys. So befriedigt das Kind sein natürliches Saugbedürfnis, obwohl seine Saugkraft für das Stillen zu gering ist.



Trinkbecher

Er ist ideal für vorübergehendes Füttern oder zum Verabreichen geringer Mengen an Ergänzungsmitteln. Dank der Volumenskala auf dem Becher behältst du stets die Kontrolle über die gegebene Menge.



FingerFeeder

Er unterstützt dabei einen richtigen Saugreflex zu stimulieren und zu trainieren. Er passt auf eine Einmalspritze und kann zum Verabreichen kleinster Milchmengen genutzt werden.



2

TITEL

TITEL

Wenn das Kind ins Krankenhaus muss, *Angela Stoll* 2

Mein Kind muss ins Krankenhaus – 10 Bitten an Eltern,
Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS (AKIK) 4

ELTERN BERICHTEN

Spalten verändern das Leben, *Maren Wiegmann* 6

„Ich will bei niemanden mehr sein!“, *Susi B.* 9

NEUES AUS DER SELBSTHILFEVEREINIGUNG

Vorstellung der Informationsbroschüre „Ernährungsfragen bei Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Nasen-Fehlbildungen“, *Regine Tödt* 11

Aktivitäten von und für junge Menschen in der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, *Laura Schöffler, Rebekka Reith, Stefan Schulze, Vanessa Hautmann* 12

'Sprechfreude³' –
Was ist das und warum eigentlich hoch drei?, *Michael Braun* 18

AUS DER ARBEIT DER KONTAKTADRESSEN

Interview mit der ehrenamtlichen Kontaktperson Nicole Denter 20

INFORMATIONEN

Grundlegende Informationen zum Grad der Behinderung für Menschen mit Lippen-Gaumen-Fehlbildungen, *Vanessa Hautmann* 21

Einladung zur Mitgliederversammlung und Jahresfortbildung der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. 23

PRESSEBERICHTE

Seelisch gesund aufwachsen, *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* 24



6

ELTERN BERICHTEN



11

NEUES AUS DER SELBSTHILFEVEREINIGUNG

Impressum

Herausgeberin: Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V., Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, Hauser Gasse 16, 35578 Wetzlar, Tel.: 06441 8973285 Fax: 06441 8973283 <http://www.lkg-selbsthilfe.de>, E-Mail: gesichter@lkg-selbsthilfe.de

Bankverbindung: Sparkasse Wetzlar,

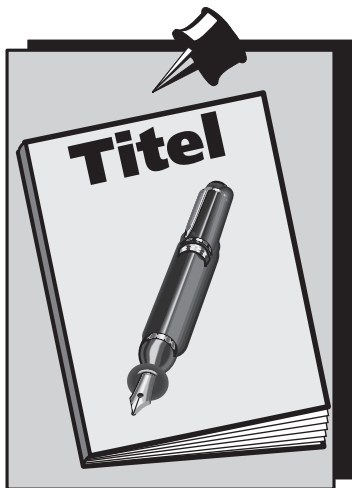
IBAN: DE16 5155 0035 0053 0003 52 – SWIFT-BIC: HELADEF1WET

Redaktion: Prof. Dr. phil. Heinrich Brinkmann, Judith Klubmann (Pädagogische Leitung der Geschäftsstelle), Vanessa Hautmann (pädagogische Mitarbeiterin der Geschäftsstelle), Rebekka Reith (Beisitzerin WRG-Vorstand), Friederike Wohlgemuth (Beisitzerin WRG-Vorstand) **Titeldesign:** Uta Segebade, **Satz und Layout:** Judith Klubmann, Vanessa Hautmann, **Lektorat:** Wolfgang Schuster **Bildquellen:** Titelbild: © Ulrike Giebel / Seite 2: © 123rf.com / Seite 4: © AKIK Bundesverband / Seite 5: © WRG / Seite 6-8: © Maren Wiegmann / Seiten 9-10: © Susi B. / Seite 11: © WRG / Seiten 12-17: © WRG, Rebekka Reith, Sprechfreude³ / Seiten 18-19: © Michael Braun / Seite 20: © 123rf.com / Seite 21: © Pixabay / Seite 22: © WRG / Seite 23: © BZgA / Seite 24: © Pixabay, WRG

Ohne schriftliche Erlaubnis der Herausgeberin ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen nicht gestattet. Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder, Kürzungen bleiben vorbehalten.

B.A.G
SELBSTHILFE

DER PARITÄTISCHE
UNSER SPITZENVERBAND



Wenn das Kind ins Krankenhaus muss

Angela Stoll

Offene Gespräche, Bücher und Spiele können Ängste lindern – Unterstützung durch Bezugspersonen ist wichtig.

Sei es eine Hüftkrankheit, eine Augenfehlstellung oder chronisch entzündete Gaumenmandeln: Es kann viele Gründe geben, weshalb ein Kind sich im Krankenhaus behandeln lassen muss. Anders als bei akuten Erkrankungen haben Eltern in solchen Fällen Zeit, sich mit dem anstehenden Aufenthalt auseinanderzusetzen und ihr Kind vorzubereiten. „Kinder haben oft Angst vor dem Unbekannten“, gibt Sabrina Burschel, Bundesvorsitzende des Aktionskomitees Kind im Krankenhaus (AKIK), zu bedenken. „Sie sind von der Krankenhausumgebung häufig eingeschüchtert. Für sie ist alles neu, zudem haben sie es mit lauter fremden Menschen zu tun.“ Daher sei es wichtig, mit dem Kind darüber zu sprechen, was es zu erwarten habe. Bereits kleine Kinder sind oft für ein Gespräch zugänglich, wenn man einfache Worte wählt. Ansonsten können ihnen Bilderbücher oder Spiele mit dem Ärzt*innenkoffer helfen, sich auf das Thema einzustellen.



Zu einem floskelhaften „Das tut nicht weh“ sollten sich Erziehungsberechtigte nicht hinreißen lassen, wenn das Kind wahrscheinlich Schmerzen haben wird. „Sehr oft beobachten wir, dass Eltern zu Verharmlosungen neigen, um das Kind zu schützen. Wenn die Behandlung doch weh tut, kann das zu einem Vertrauensbruch führen. Manchmal bekommen Ärzt*innen dann nur schwer Zugang zum Kind“, berichtet Burschel. In schwierigen Situationen – etwa vor riskanten Eingriffen – können sich Eltern zum Beispiel von Klinikpsycholog*innen beraten lassen, wie sie am besten mit ihrem Kind sprechen.

Während des Aufenthalts ist es wichtig, dass die kleinen Patient*innen viel Unterstützung von ihren Bezugspersonen bekommen. Dr. Beatrix Schmidt, Leiterin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am St. Joseph Krankenhaus in Berlin-Tempelhof, erklärt: „Bei Kindern bis neun Jahren sollte auf jeden Fall ein Elternteil mitaufgenommen werden. Auch bei älteren Kindern kann das notwendig sein, etwa dann, wenn sie extrem ängstlich oder schwerkrank sind.“ Die meisten gesetzlichen Krankenkassen kommen bei Kindern bis zum achten oder neunten Lebensjahr für die Kosten des „Rooming-Ins“ auf – bei älteren Kindern auch dann, wenn die Ärztin es für nötig

hält. Sicherheitshalber sollte man sich aber vorab bei der Kasse informieren. Nimmt ein Elternteil unbezahlten Urlaub, um beim Kind zu bleiben, kann es sich den Verdienstaufschlag in vielen Fällen von der Kasse erstatten lassen. Hat die Familie weitere Kinder, hat sie unter Umständen Anspruch auf eine Haushaltshilfe. Auch hier gilt: Bei der Versicherung nachfragen!

Würden die jungen Patient*innen allein aufgenommen, sollten sie möglichst viel und lange Besuch von ihrer Familie bekommen, rät die Ärztin. Beschränkungen bei den Besuchszeiten gibt es auf normalen Stationen in der Regel nicht. Manchmal ist es für Eltern allerdings schwierig, oft in die Klinik zu kommen – etwa, weil sie lange Anfahrtszeiten haben. Daher gibt es in vielen Kinderkrankenhäusern einen Besuchsdienst, bei dem Ehrenamtliche sich um die Kinder kümmern.

Krankenhauszimmer wirken oft steril. Vertraute Dinge – ein Kuscheltier, die Lieblingsdecke und Spielsachen – helfen Kindern, sich an die Umgebung zu gewöhnen. Optimal ist es, wenn sich gleichaltrige Patient*innen ein Zimmer teilen: „Manchmal bilden sich da richtige Allianzen“, sagt Schmidt.

Auf Arztgespräche sollten sich Eltern gut vorbereiten und ihre Fragen am besten notieren. In der

Regel sind die Kinder bei den Gesprächen dabei. „Ich spreche sie immer als erste an, wenn ich ins Zimmer komme. Schließlich sind sie die Hauptpersonen“, betont Schmidt. Allerdings kann es auch Situationen geben, in denen sie mit den Eltern zuerst allein spricht – etwa bei schwerwiegenden Diagnosen. „In solchen Fällen mache ich einen weiteren Termin aus, bei dem auch das Kind dabei ist“, sagt sie. „Kinder müssen miteingebunden werden.“ Mit fortschreitendem Alter hat die Meinung der Minderjährigen immer mehr Gewicht. Das kann dann schwierig werden, wenn sich Eltern und Kind uneins sind. „Wer über 16 ist, darf gegen seine Eltern entscheiden“, sagt Schmidt. „Im Alter zwischen 14 und 16 kommt es auf die Reife des Jugendlichen an.“

Häufig leiden Patient*innen und ihre Angehörigen im Krankenhaus darunter, dass sie wenig erfahren. Für Eltern kranker Kinder kann das eine nervliche Zerreißprobe bedeuten, insbesondere dann, wenn das Kind ständig

Informationen zur Autorin

Angela Stoll lebt und arbeitet als freie Journalistin in Ingolstadt. Ihr Hauptinteresse gilt medizinischen Themen. Aus eigener Erfahrung weiß sie, wie es Eltern geht, wenn ihr Kind ins Krankenhaus muss.

nachbohrt: „Wann darf ich nach Hause?“ Ein Patentrezept für solche Situationen gibt es nicht. „Ich würde Eltern dazu ermutigen, das Recht auf Information einzufordern“, sagt Burschel vom AKIK. „Wichtig ist aber, dabei Ruhe zu bewahren.“ Dadurch, dass man gestresstes Pflegepersonal anschimpft, ist niemandem gedient. Beatrix Schmidt äußert sich ähnlich: „Oft warten aufgelöste Eltern auf den Arzt und erwarten sofort Auskunft, obwohl er gerade gar keine Zeit hat. Da ist es besser, einen Termin mit ihm auszumachen.“

Abgesehen davon fürchten sich Eltern, bei deren Kind eine stationäre Behandlung ansteht, häufig vor multiresistenten Keimen, bei denen die üblichen Antibiotika nicht wirken. Das kann dann bedrohlich werden, wenn derlei

Bakterien zum Beispiel in eine frisch operierte Wunde gelangen. Nach Angaben der Kasernenärztlichen Bundesvereinigung entwickeln in Deutschland etwa 500.000 Menschen pro Jahr Krankenhausinfektionen, von denen etwa 30.000 von multiresistenten Erregern ausgelöst werden. „Einen hundertprozentigen Schutz vor diesen Erregern gibt es nicht“, sagt Schmidt. „Wenn wir wissen, dass ein Kind besiedelt ist, dann isolieren wir es.“ So wird bei Frühchen, die wegen ihres schwachen Immunsystems besonders gefährdet sind, ein Abstrich genommen. Ansonsten lautet die wesentliche Vorsichtsmaßnahme: strenge Handhygiene! Alle Besuchenden sollten sich beim Betreten und Verlassen des Krankenhauses gründlich die Hände desinfizieren. „Wichtig ist, keinen Schmuck an Händen oder Unterarmen zu tragen“, betont die Kinderärztin. Am besten lässt man Ringe, Armbanduhren und Co gleich daheim: Daran sitzen häufig Keime, die man unbemerkt in die Klinik einschleppt.

Informationen zum Artikel und Material

Eltern, bei deren Kind ein Klinikaufenthalt bevorsteht, finden im Internet weitere Informationen rund um das Thema. Zum Beispiel gibt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung auf ihrem Portal kindergesundheit-info.de diverse Tipps und Hinweise:

<https://www.kindergesundheit-info.de/themen/krankes-kind/im-krankheitsfall/krankenhausvorbereitung/>



Auch das „Aktionskomitee Kind im Krankenhaus“ (AKIK) möchte Eltern mit Rat und Tat zur Seite stehen. Auf der Homepage des Vereins finden sich Antworten auf ihre häufigsten Fragen: <https://www.akik.de/für-eltern/ihre-fragen/>

Außerdem bietet das AKIK ein Malbuch an, mit dem Kinder spielerisch an das Thema herangeführt werden: Darin sind Informationen zum Krankenhaus und eine Ausmalgeschichte für Kinder enthalten. Das Malbuch ist für 1 Euro zuzüglich Versand- und Portokosten über die Bundesgeschäftsstelle erhältlich info@akik.de. Für größere Kinder hat der Verein einen Comic herausgebracht, den man für 2,50 Euro zuzüglich Versand- und Portokosten bestellen kann. Darin werden unter anderem Fragen wie „Wie funktioniert eine Narkose?“ kindgerecht beantwortet. Die Bezugsadresse lautet auch hier: info@akik.de